

Wenn die Kraft für den Alltag nicht ausreicht

Mindestens 300.000 Menschen in Deutschland sind an Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue Syndrom erkrankt.

VON RAUKE XENIA BORNEFELD

AACHEN Seit 40 Minuten spricht Katharina Milde, Sprecherin der Regionalgruppe in Aachen des Selbsthilfereins Fatigatio, mit der Autorin via Video-Call. „Wie geht es Ihnen jetzt?“ lautet die abschließende Frage. „Ich weiß, man sieht es mir nicht an, aber es ist schon anstrengend“, antwortet die 26-Jährige. Nach dem Interview wird sich die Studentin den Rest des Tages ausruhen müssen. Seit neun Jahren leidet sie unter Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue Syndrom, kurz ME/CFS. Sie hat in dieser Zeit gelernt, mit ihren Ressourcen zu haushalten. Ihre heutige Kraft hat sie für das Interview aufgewendet, weil ihr wichtig ist, über ME/CFS zu sprechen.

Nicht über die Grenzen gehen

Die Weltgesundheitsorganisation WHO hat ME/CFS bereits 1969 als neurologische Erkrankung gelistet. In Deutschland sind mindestens 300.000 Menschen betroffen, davon geschätzt 40.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. Seit das Coronavirus grassiert, werden es mehr. Trotzdem sind die Krankheit und vor allem ihre Folgen eher unbekannt: ME/CFS macht einen normalen Alltag nahezu unmöglich. 60 Prozent der Erwachsenen sind nicht erwerbsfähig, viele pflegebedürftig. Für manche ist Zähneputzen oder sogar den Kopf heben schon zu viel. Auch Katharina Milde muss sich,

obwohl moderat erkrankt, gut überlegen, ob sie duschen möchte oder das Haus verlassen will. „Beides zusammen geht nicht.“ Pacing nennt man das, ein bewusstes Krankheitsmanagement. Es bedeutet: Nicht übermäßig schonen, aber vor allem nie über die Grenze gehen.

Es ist zurzeit das Einzige, was Betroffenen hilft, ihrer Krankheit etwas entgegenzusetzen. Milde hat

„Viele Betroffene haben genug mit sich, der Organisation ihres Alltags und dem Kampf mit den Sozialsystemen zu tun.“

Katharina Milde
Sprecherin der
Regionalgruppe Aachen

es durch gute Planung ihrer Ressourcen geschafft, ihren Bachelorabschluss in Politikwissenschaften im Teilzeit-Fernstudium abzulegen. Jetzt versucht sie, den Masterstudiengang an der RWTH Aachen zu absolvieren. Auch das wird allenfalls in Teilzeit gehen. Zugleich engagiert sie sich beim Fatigatio e.V. Sie hat die Aachener Regionalgruppe der Patientenorganisation und auch die überregional agierenden „Youngsters“ für junge Betroffene gegründet.

Viele Regionalgruppen gibt es nicht, im Westen ist die Aachener Gruppe zwischen Münster und Frankfurt die einzige und entsprechend groß ihr Einzugsgebiet. 130 Personen stehen auf der Kontaktliste. „Viele Betroffene haben genug mit sich, der Organisation ihres Alltags und dem Kampf mit den Sozialsystemen zu tun. Sie haben nicht auch noch Kraft für den Aufbau einer Selbsthilfegruppe“, erklärt Milde.

Genutzt wird die Möglichkeit des Austauschs in der Aachener Gruppe aber rege, „denn es ist gut zu mer-



Die Weltgesundheitsorganisation hat ME/CFS bereits 1969 als neurologische Erkrankung gelistet. Die Krankheit macht einen normalen Alltag nahezu unmöglich. 60 Prozent der Erwachsenen sind nicht erwerbsfähig, viele pflegebedürftig. Für manche ist Zähneputzen oder sogar Kopf heben schon zu viel. FOTO: LEA RINGHEIM/CFS

ken, dass man nicht selbst schuld ist“. Nicht selten wird Betroffenen Hypochondrie unterstellt. „Im besten Fall zucken die Ärzte mit den Schultern und geben damit zu, dass sie den Zustand nicht erklären können. Dann sind sie wenigstens ehrlich.“

Bislang keine Hoffnung auf Heilung

Die Belastungstoleranz, die mit extremer Erschöpfung – „dieser Begriff ist verharmlosend“, meint Milde – einhergeht, ist zwar ein wesentliches, aber doch nur eins von vielen Symptomen. Schmerzen, Konzentrations- und Wortfindungsstörungen, Schlafstörungen, Störung des Herz-Kreislauf-Systems, extreme Licht- und Geräuschempfindlichkeit, geschwollene Lymphknoten und noch einiges anderes stehen ebenfalls im Symptomkatalog von ME/CFS. Eine Verschlechterung des Allgemeinzustands tritt mit Verzögerung auf, 24 bis 48 Stunden nach einer zu großen Anstrengung. Das alles unterscheidet ME/CFS von einer Fatigue, die zum Beispiel im Zusammenhang mit Multipler Sklerose oder einer Krebserkrankung auftreten kann.

Eine Heilung gibt es bisher nicht, Therapieansätze stecken in den Kin-

derschuh, viele Mediziner kennen die Krankheit nicht, geforscht wird ebenfalls kaum. Anträge auf Erwerbsminderungsrente oder Pflegegrade werden auch wegen mangelnder Bekanntheit oft abschlägig beschieden. Und in ganz Deutschland gibt es nur zwei spezialisierte Ambulanzen für ME-/CFS-Erkrankte, die aufgrund mangelnder Kapazitäten aber nur Patienten aus dem Umland behandeln. „Wir werden vom deutschen Gesundheitssystem alleingelassen“, ist Milde überzeugt.

Vielleicht ändert sich das jetzt langsam. Und das auch wegen Corona. ME/CFS ist meistens eine Langzeitfolge eines Infekts. Das Epstein-Barr-Virus, Auslöser des Pfeifferschen Drüsenfiebers, spielt eine Hauptrolle. Es kann aber auch ein Influenzavirus sein – oder eben Sars-Cov-2, das Coronavirus. Fatigatio spürt den gestiegenen Zulauf von Betroffenen bereits. „Und in den Medien ist das Thema auch präsent. Vor Corona war alles noch mühsamer“, findet Milde.

Schon lange haben Betroffenenverbände wie Fatigatio, aber auch Expertinnen wie Prof. Carmen Scheibenboden, Leiterin der

Immundefekt-Ambulanz an der Charité, drei Forderungen an Politik und Gesellschaft: der Aufbau verlässlicher Versorgungsstrukturen, massiver Ausbau der Fortbildungen für Mediziner und Medizinerinnen und deutlich mehr Geld für Forschung, um endlich die Krankheitsmechanismen verstehen und

Medikamente entwickeln zu können. Und tatsächlich kommt etwas in Bewegung: Eine Petition mit mehr als 90.000 Unterschriften brachte eine Anhörung vor dem Petitionsausschuss des Bundestages, die Ampel-Koalition hat eine Verbesserung der Versorgung von ME/CFS-

und Long-Covid-Patienten in ihren Vertrag geschrieben.

Virtueller runder Tisch

In Nordrhein-Westfalen wurde von der Patientenbeauftragten des Landes, Claudia Middendorf, ein virtueller runder Tisch einberufen. Beteiligt sind Ärztinnen und Ärzte sowie zwei Patientenorganisationen. Milde vertritt Fatigatio. „Es waren konstruktive Gespräche, bei der wir gut die Patientenperspektive einbringen konnten. Wir fühlen uns jetzt mehr ernst genommen“, hat sie ein positives Gefühl nach der ersten Sitzung Ende Januar. Sie hofft jetzt auf schnelle Umsetzung der erarbeiteten Maßnahmen in NRW. Denn mehr als 50 Jahre lang ist nicht viel passiert.

„Wir werden vom deutschen Gesundheitssystem alleingelassen.“

Katharina Milde

INFO

Austausch und Unterstützung

Unter www.fatigatio.de finden Betroffene Informationen zu Symptomen von ME/CFS, Kontakt zur Regionalgruppe Aachen über rg.aachen@fatigatio.de. Der Selbsthilfeverein bietet Möglichkeiten

zum Austausch sowie Unterstützung durch ein Sozialteam bei der sozialen Versorgung sowie bei Problemen in Schule und Ausbildung.

Der Verein organisiert auch Tagungen sowie Fortbildungen für Ärztinnen und Ärzte sowie Patientinnen und Patienten.



Katharina Milde muss sich wegen ihrer Erkrankung gut überlegen, ob sie duschen möchte oder das Haus verlassen. Beides zusammen geht nicht. FOTO: HEIKE LACHMANN